

PRIORYTETY W OCHRONIE ZDROWIA 2021

Optymalizacja opieki nad pacjentami postępującą stwardnienia rozsianego

W debacie uczestniczyli:

- prof. dr hab. n. med. **Agnieszka Słowik**, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum oraz Oddziału Klinicznego Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, konsultant krajowy w dziedzinie neurologii
 - prof. dr hab. n. med. **Konrad Rejda**, prezes elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
 - **Malina Wieczorek**, prezes Fundacji SM – walcz o siebie
 - **Tomasz Połec**, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego
- Moderator: dr n. med. **Jakub Gierczyński**, ekspert systemu ochrony zdrowia, członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta



Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) to najczęściej występująca autoimmunologiczna choroba ośrodkowego układu nerwowego. Nie jest jednolita – rozróżnia się trzy główne postaci: pierwotnie postępującą (*primary progressive multiple sclerosis* – PPMS), rzutowo-remisyjną (*relapsing-remiting multiple sclerosis* – RRMS) i wtórnie postępującą (*secondary progressive multiple sclerosis* – SPMS). Każda z nich ma inne objawy i przebieg, a co za tym idzie – wymaga innej terapii. Leczenie modyfikujące przebieg choroby w postaci RRMS refundowane w ramach programów lekowych nie jest skuteczne u chorych z postacią SPMS. Jedynym obecnie dostępnym lekiem, którego skuteczność udowodniono w tej postaci, jest siponimod. Jak pokazują liczne badania, lek ten istotnie zmniejsza postęp niepełnosprawności u pacjentów z SPMS, spowalnia progresję choroby, zapobiega również pogorszeniu się funkcji poznawczych. 29 października 2020 r. siponimod uzyskał pozytywną rekomendację Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, jednak na razie nie jest w Polsce refundowany. Pacjenci z wtórnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego to obecnie jedyna grupa chorych, która nie ma dostępu do leczenia: pacjenci z pozostałymi postaciami SM mają już dostęp i refundację wszystkich terapii zawartych w standardach terapii i zarejestrowanych w Unii Europejskiej.

Raport – pierwsza kompleksowa publikacja na temat SPMS

Raport poświęcony SPMS przedstawia najważniejsze aspekty tej postaci choroby z perspektywy klinicznej, systemu, organizacji ochrony zdrowia, potrzeb i oczekiwań pacjentów. Autorami tej publikacji są czołowi polscy eksperci w zakresie SM – prof. dr hab. n. med. Konrad Rejda; prof. dr hab.

W ciągu ostatnich 5 lat sytuacja chorych na stwardnienie rozsiane istotnie się poprawiła, zwłaszcza w zakresie dostępu do leków, które są zalecane w standardach klinicznych. W tym roku szansę na skuteczne leczenie może zyskać grupa, która dotychczas była go pozbawiona – chorzy z postacią wtórnie postępującą stwardnienia rozsianego. Ich sytuację przedstawia raport opracowany z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Fundacji SM – walcz o siebie.

n. med. Krzysztof Selmaj; prof. dr hab. n. med. Monika Adamczyk-Sowa; prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska; dr hab. n. med. Waldemar Broła; prof. UJK; dr hab. n. med. Alicja Kalinowska-Lyszczarz; dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka; dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA; Tomasz Połec, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego; Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM – walcz o siebie. Patronat naukowy nad wydawnictwem objęło Polskie Towarzystwo Neurologiczne (PTN) i Sekcja Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii PTN.

– Z raportu wynika, że chociaż w ostatnich latach dostęp do leczenia dla pacjentów z SM znacznie się polepszył, a lekarze i pacjenci mają do dyspozycji coraz szerszy wybór leków, nadal nie wszystkie grupy chorych są równie dobrze zabezpieczone. Optymalizacja opieki nad pacjentami z SPMS, w tym dostęp do skutecznych i nowoczesnych terapii, pozwoli nie tylko na zahamowanie progresji choroby, utrzymanie jak najdłuższej



”
dr Jakub Gierczyński:
Postać SPMS odpowiada w 64 proc. za niepełnosprawność, a odsetek chorych niepracujących to aż 83 proc.

sprawności pacjenta (w raporcie pojawiło się bardzo obrazowe określenie: „oddali czas do wózka inwalidzkiego”), zachowanie jego samodzielności i aktywności zawodowej, lecz także znacznie poprawi jego jakość życia i przełoży się na mniejsze koszty dla systemu ubezpieczeń społecznych i ochrony zdrowia w Polsce – mówi dr Jakub Gierczyński.

Dlaczego SPMS zasługuje na osobny raport?

W Polsce w porównaniu z innymi krajami europejskimi stosunkowo wysokie są współczynniki zapadalności i chorobowości SM – szacuje się, że co najmniej 1 na 800–900 Polaków. – Co roku diagnozę SM słyszy w Polsce 2,5 tys. osób. W 2020 r. analitycy Ministerstwa Zdrowia oszacowali, że mamy więcej chorych, niż wcześniej zakładano – jest ich już ok. 51,5 tys. Szacuje się, że postać SPMS występuje u ok. 25 proc. pacjentów z SM, co wskazuje, że w Polsce choruje na nią ok. 13 tys. osób – mówi prof. Agnieszka Słowik.

z postacią wtórną w Polsce. Prezentacja raportu

Katarzyna Wysocka

Mimo to postać SPMS nie doczekała się definicji w obowiązujących kryteriach McDonalda. – Obecnie diagnoza najczęściej stawiana jest na podstawie wywiadu wskazującego na stopniowe pogarszanie się po okresie postaci RRMS. W badaniach klinicznych i w badaniach ukierunkowanych na poszukiwanie biomarkerów funkcjonują różnorodne definicje tej postaci SM. Propozycja najbardziej systematycznej definicji została przedstawiona w publikacji z 2016 r. na podstawie analizy MS Base, w której obecnie zarejestrowano ponad 70 tys. pacjentów z SM i która umożliwia wykonywanie różnorodnych analiz demograficznych, epidemiologicznych i rokowniczych u chorych na SM – informuje prof. Agnieszka Słowik.

Brak powszechnie akceptowanej definicji oraz brak leczenia powodowały, że postać SPMS nie była dotąd przedmiotem szczególnej uwagi. – Wielu pacjentów nie miało świadomości, że jest taka postać choroby, jakie są jej objawy, kiedy można podejrzewać, że dochodzi do transformacji postaci RRMS w postać SPMS. W konsekwencji w wielu przypadkach diagnoza była stawiana dopiero po 3, 4 latach od ostatniego rzutu choroby – wyjaśnia prof. Agnieszka Słowik.

Pojawienie się skutecznej terapii, która już jest zarejestrowana w Unii Europejskiej, czyli leku siponimod, ujawniło potrzebę poświęcenia większej uwagi tej postaci SM. – Zapotrzebowanie na dokument, który podsumowałby wiedzę na temat SPMS, wyszło od organizacji pacjenckich. W efekcie powstał raport, o którym dzisiaj mówimy. W moim przekonaniu spełnił on oczekiwania, bo jest napisany przez najważniejszych polskich ekspertów

w zakresie SM, ale także przez przedstawicieli organizacji pacjenckich. Prezentuje najważniejsze aspekty postaci SPMS z perspektywy klinicznej, z perspektywy systemu, organizacji ochrony zdrowia i z perspektywy pacjentów. Część medyczna i systemowa raportu są oparte na wiedzy pochodzącej z najnowszych doniesień medycznych na temat SM, podkreślają korzyści wynikające ze skrócenia ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej, kompleksowej opieki nad chorymi oraz dostępu do nowoczesnej terapii – mówi prof. Agnieszka Słowik.

Szczegółowe omówienie w raporcie postaci SPMS z uwzględnieniem wszystkich wątpliwości dotyczących jej rozpoznawania jest ważne właśnie dlatego, że pojawił się lek, który daje możliwość leczenia tej grupy chorych. – Wcześniej nie mieliśmy niczego. Raport przedstawia także perspektywę pacjentów w odniesieniu do ich potrzeb w zakresie radzenia sobie z chorobą oraz oczekiwań w zakresie organizacji ochrony zdrowia – mówi prof. Agnieszka Słowik. – Zawiera również analizę badania ankietowego przeprowadzonego wśród pacjentów, pokazującego różne aspekty chorowania na SM. Warto podkreślić, że aż 865 pacjentów w bardzo krótkim czasie zmobilizowało się, by wziąć udział w tym badaniu, co świadczy o mocnej integracji środowisk pacjenckich. Ta część raportu, która jest pisana z perspektywy pacjentów, zawiera cenne wskazówki dla nas lekarzy, potrzebne do budowania trwałych relacji pacjent-lekarz – dodaje.

Jaki jest pacjent z SPMS? Dlaczego ta postać jest tak trudna do zdiagnozowania?

Postać SPMS jest konsekwencją postaci RRMS – dochodzi do niej po wielu latach choroby z początkiem rzutowo-remisyjnym. – Szacujemy, że mniej więcej 60–65 proc. chorych ma postać RRMS, a 20–25 proc. postać SPMS. Pamiętajmy też o postaci PPMS, która dotyczy 10–15 proc. chorych. Są to osoby, które od początku nie wykazują rzutów chorobowych, ale wolno postępujący proces niepełnosprawności – wyjaśnia prof. Konrad Rejda. – Jak wspomniała prof. Słowik, w Polsce obecnie ok. 13 tys. osób może mieć postać SPMS. Pacjenci ci są bardzo zróżnicowani, część nadal wykazuje aktywność rzutową choroby, bo jest to faza przejściowa między postacią RRMS a SPMS. Ich choroba manifestuje się słabymi rzutami lub – co jest uchwytne w badaniu rezonansowym – nowymi ogniskami. Zdarzają się też ogniska wzmacniające. Potem choroba zaczyna tracić aktywność, ale nie oznacza to, że się zatrzymuje. Obserwowany jest wolny postęp niepełnosprawności, trwający przez kolejne lata. Pacjent na co dzień tego nie odczuwa, można to jednak wychwycić na podstawie wywiadu retrospektywnego, w którym okazuje się, że np. skraca się dystans, który chory może przejść bez wsparcia – dodaje.



” prof. Agnieszka Słowik: Co roku diagnozę SM słyszy w Polsce 2,5 tys. osób. W 2020 r. analitycy Ministerstwa Zdrowia oszacowali, że chorych jest ok. 51,5 tys. Szacuje się, że postać SPMS występuje u ok. 25 proc. pacjentów z SM, co wskazuje, że w Polsce choruje na nią ok. 13 tys. osób



” Tomasz Potęć: Chory, który pracuje, zakłada firmę, często zatrudnia inne osoby, sam w pewnym stopniu współfinansuje swoje leczenie, a więc państwo ponosi mniejsze koszty. Opłaca się leczyć, a nie ograniczać leczenie

Stwardnienie rozsiane prowadzi również do zaburzeń funkcji poznawczych, co jest szczególnie istotne dla pacjentów z SPMS. U nich często występują również dodatkowe dolegliwości, takie jak różnego typu zespoły bólowe, spastyczność, zaburzenia w oddawaniu moczu, a także choroby współistniejące, które są wtórne do toczącego się procesu zapalnego i zaburzeń funkcji neurologicznych sterujących pracą wszystkich innych organów. Pacjenci z SPMS to zatem bardzo złożona i zróżnicowana grupa.

Dane epidemiologiczne wskazują, że po 15 latach choroby ok. 50 proc. pacjentów przechodzi do fazy wtórnie postępującej, a po 20–25 latach już ok. 75 proc. – To są dane z badań historii naturalnej SM, jeszcze z ery sprzed możliwości leczenia – wyjaśnia prof. Konrad Rejda. – Obecnie mamy silne dowody naukowe na to, że wprowadzenie skutecznych form terapii zmieniło obraz i dynamikę choroby. Znacznie mniej osób przechodzi do fazy wtórnie postępującej, jeśli uda się ustabilizować chorobę, wyciszyć aktywność zapalną i dać szansę pacjentom na normalne funkcjonowanie. Obecnie nowy lek ma rejestrację do stosowania u osób z zachowaną aktywnością zapalną choroby, a więc tych pacjentów będzie znacznie mniej, niż liczy grupa z SPMS. Dotyczy to około jednego do dwóch tysięcy osób. Proces włączania chorych do leczenia będzie powolny. Szacujemy, że w pierwszym roku kryteria spełni może 300–500 osób. W kolejnych latach dołączą do nich następni pacjenci. To i tak bardzo duża nadzieja dla chorych, którzy zyskują szansę na przedłużenie skutecznego leczenia i uchronienie się przed aktywnością choroby w jej późniejszej fazie – dodaje. To bardzo dobra wiadomość, że poszerzą się możliwości leczenia. Warto pamiętać, że niedawno do programu został włączony lek dla chorych z PPMS – nadal wielu pacjentów nie miało szansy z niego skorzystać, co jest pewnym wyzwaniem.

Konsensus w sprawie rozpoznania i leczenia SPMS

Nowe terapie mają największy sens wtedy, gdy zostaną zastosowane w odpowiednim momencie – na tyle wcześnie, by zahamować proces choroby i uchronić pacjenta przed pojawieniem się nieodwracalnych uszkodzeń. Właśnie dlatego tak ważne jest wczesne rozpoznanie momentu, gdy SM z fazy rzutowo-remisyjnej przechodzi w fazę wtórnie postępującą. Lekarze napotykają jednak szereg trudności związanych zarówno z samą definicją SPMS, jak i metodami diagnostycznymi. W najnowszym konsensusie polskich ekspertów, który opublikowano na łamach „Neurologii i Neurochirurgii Polskiej”, opisano kryteria rozpoznania konwersji SM z postaci rzutowo-remisyjnej na wtórnie postępującą.

– Artykuł opisuje i przyjmuje do praktyki klinicznej jedną z najszerzej akceptowanych na świecie ►

dr Jakub Gierczyński: Pozwolę sobie cytować fragment recenzji prof. Haliny Bartosik-Psujek, prezes Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego: Stwardnienie rozsiane u większości pacjentów przebiega jako postać z rzutami i remisjami. Wprowadzenie leczenia wpływającego na naturalny przebieg choroby skutecznie zmniejszyło jego aktywność na tym etapie. Jednak po 10 latach u ok. 40 proc. pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane rozpoczyna się postać wtórnie postępująca ze stałą progresją choroby. Progresja może postępować w różnym tempie, ale systematycznie i nieubłagane prowadzi do kalectwa chorego. Zatrzymanie lub chociaż spowolnienie narastania niepełnosprawności jest kluczowym wyzwaniem terapeutycznym w tym okresie, bo może przedłużyć chorem aktywność funkcjonowanie w codziennym życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym.

PRIORYTETY W OCHRONIE ZDROWIA 2021

► definicji SPMS, o której mówiła prof. Słowik. Chcemy tą drogą edukować zarówno innych lekarzy, jak i pacjentów, bo to przecież oni najszybciej są w stanie zauważyć i odczuć zmiany następujące w organizmie na skutek choroby. W przychodni nie mamy warunków, by przedyskutować z pacjentem wszystkie zagadnienia związane z okresem przed wizytą, natomiast dobrze uświadomiony pacjent, wiedząc, na co zwrócić uwagę, będzie w stanie pomóc lekarzowi wychwycić powolny postęp niepełnosprawności. A to już znak, że chory wchodzi w postać SPMS – mówi prof. Konrad Rejdak.

Część pacjentów poza systemem

Warto zwrócić uwagę, że dane dotyczące liczby chorych opierają się głównie na pacjentach zarejestrowanych w systemie opieki zdrowotnej, a więc regularnie korzystających z pomocy lekarzy. – Część chorych jest w tym systemie niewidoczna. Podejrzewamy, że dotyczy to właśnie osób z SPMS, dla których dotychczas nie było leczenia. Podobny problem dotyczy osób z bardzo wczesną postacią choroby, które jeszcze czekają na diagnozę – zauważa prof. Konrad Rejdak.

Dla przebiegu SM kluczowe jest szybkie rozpoznanie i podjęcie leczenia. Zgodnie z międzynarodowymi standardami czas od pojawienia się pierwszych objawów SM do postawienia diagnozy powinien wynosić maksymalnie 2 miesiące, a czas od rozpoznania do wdrożenia leczenia nie powinien przekroczyć miesiąca. W Polsce trwa to nawet kilka lat.

– W raporcie wskazano, że aż 54 proc. pacjentów czeka na diagnozę ponad pół roku, a 32 proc. z tej liczby ponad 2 lata. To samo dotyczy włączania do programów lekowych – 23 proc. pacjentów czekało na to ponad 2 lata, a 41 proc. ponad pół roku – mówi Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM – walcz o siebie. Podkreśla, że czas w SM jest ważny, zarówno jeśli chodzi o rozpoznanie choroby, jak i zauważenie konwersji postaci RRMS na postać SPMS. – Z badania przeprowadzonego w lipcu 2020 r. i bardzo szczegółowo opracowywanego przez kilka miesięcy wynika, że 54 proc. pacjentów zauważyło w ciągu 12 ostatnich miesięcy pewne pogorszenie wydolności ruchowej – stwierdza. Na jakim poziomie? – Trudno to oszacować, bo pacjenci bardzo często nie zgłaszali tych problemów lekarzom. A nie robili tego, bo w danym momencie nie było dla nich dostępnego leczenia. Bali się więc, że jeśli podczas wizyty wspomną lekarzowi, że coś jest nie tak, to zostaną wycofani z programu lekowego, mimo że cały czas mają postać rzutowo-remisyjną – wyjaśnia Malina Wieczorek.

Z optymizmem patrzymy w przyszłość

– Z raportu wynika, że 67 proc. pacjentów zauważyło u siebie osłabienie funkcji poznawczych – problemy z pamięcią, wyrażaniem myśli, jednak tylko 3 proc. osób skojarzyło, że mogą one mieć związek z konwersją SM na postać wtórnie postępującą – mówi Malina Wieczorek. – Pacjenci dużo wiedzą na temat SM, aż 76 proc. z nich ma świadomość, że są różne postaci tej choroby, ale nie znają dokładnych różnic między nimi. Nie znają, gdyż nikt im o tym nie mówił, jako że wcześniej nie było dostępu do terapii. Teraz jednak pojawiła się nadzieja. Już kilkakrotnie otrzymywaliśmy zapewnienia z Ministerstwa Zdrowia, że siponimod

pojawi się na marcowej liście refundacyjnej. Byłby to ogromny sukces, gdyż dla osób dotkniętych SPMS jest to odsunięcie wizji chodzika czy wózka inwalidzkiego o kilka, a może nawet kilkadziesiąt lat. Bardzo cieszy nas to, że znacznie skrócił się czas oczekiwania od momentu rejestracji leku do momentu jego refundacji w Polsce. To gigantyczny sukces systemowy, który należy podkreślać i który plasuje Polskę wysoko wśród krajów europejskich, jeżeli chodzi o dynamikę wprowadzania leków i opiekę nad pacjentami z SM. Zachęcamy chorych z aktywną postacią SM, by rozmawiając z lekarzem prowadzącym, dopytywali o możliwość zastosowania nowej terapii. Mamy też grupę pacjentów, którzy z powodu łagodnej postaci RRMS nigdy się nie leczyli – niektórzy sami zrezygnowali, inni utknęli gdzieś w systemie. Dla nich konwersja SM na postać wtórnie postępującą jest szczególnie groźna ze względu na wcześniejszy łagodny przebieg choroby. Jeśli nie dostaną leku, to w krótkim czasie będą się poruszać o kulach, z chodzikiem, w końcu na wózku. Teraz mamy – będziemy mieć, mam nadzieję, od marca – szansę, by tego uniknąć. Myślę, że ta grupa również zasługuje na uwagę – dodaje.

Stwardnienie rozsiane a aktywność zawodowa, rodzinna, społeczna

Ze statystyk wynika, że 52 proc. pacjentów z SM w Polsce prowadzi własną działalność gospodarczą, 6 proc. pracuje na pół etatu, 5 proc. pracuje dorywczo, 2 proc. studiuje, 4 proc. się uczy. Prawie 70 proc. chorych na SM jest więc aktywna zawodowo. To w dużej mierze zasługa dostępu do nowych terapii.

– Wczesne rozpoznanie choroby i wczesne leczenie to szansa na normalne funkcjonowanie w trzech środowiskach: w społeczeństwie, rodzinie, pracy. Jak ważne jest to dla każdego człowieka, każdy z nas doskonale wie. Chory, który ma perspektywę leczenia, może planować swoje życie, założenie rodziny, nawet stworzenie firmy. Wszystko to pozytywnie wpływa na jakość życia i jakość funkcjonowania w społeczeństwie – mówi Tomasz Połec, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

W ciągu ostatnich lat podejście do SM bardzo się zmieniło – krótsze są procesy decyzyjne, mniej czasu zajmuje włączanie leków do refundacji, nie ma już zagrożeń, że leczenie zostanie przerwane. – To moim zdaniem ma kluczowe znaczenie dla całego środowiska pacjentów, ponieważ daje poczucie bezpieczeństwa. Kwestie ekonomiczne z punktu widzenia budżetu państwa też są istotne. Chory, który pracuje, zakłada firmę, często zatrudnia inne osoby, sam w pewnym stopniu współfinansuje swoje leczenie, a więc państwo ponosi mniejsze koszty. Chory, który nie jest leczony, bardzo szybko przechodzi na rentę lub inne świadczenia socjalne i obciąża budżet państwa. Opłaca się więc leczyć, a nie ograniczać leczenie. Z raportu, o którym dziś mówimy, wynika, że dzięki leczeniu zmniejsza się liczba absencji chorobowych. Pacjenci nie muszą korzystać ze zwolnień lekarskich, mogą przez cały czas funkcjonować normalnie – przekonuje Tomasz Połec. – Bardzo cieszy nas to, że w marcu siponimod będzie już włączony do programu lekowego, byłoby to rzeczywiście niesamowite przyspieszenie samego procesu – dodaje.



” prof. Konrad Rejdak: Mamy silne dowody naukowe na to, że wprowadzenie skutecznych form terapii zmieniło obraz i dynamikę SM. Znacznie mniej osób przechodzi do fazy wtórnie postępującej, jeśli uda się ustabilizować chorobę i wyciszyć aktywność zapalną



” Malina Wieczorek: Już kilkakrotnie otrzymywaliśmy zapewnienia z Ministerstwa Zdrowia, że siponimod pojawi się na marcowej liście refundacyjnej. Byłby to ogromny sukces, gdyż dla osób z SPMS jest to odsunięcie wizji chodzika czy wózka inwalidzkiego o kilka, a może nawet kilkadziesiąt lat

Dzięki temu szansę na aktywne życie zawodowe, społeczne i rodzinne zyskają także ci chorzy, którzy z powodu SPMS obecnie nie mają takiej możliwości. – Postać SPMS odpowiada w 64 proc. za niepełnosprawność, a odsetek chorych niepracujących to aż 83 proc. – przypomina dr Jakub Gierczyński.

Cieszy również to, że decydenci obecnie zupełnie inaczej patrzą na SM niż jakiś czas temu. – W tej chwili nikogo nie trzeba już przekonywać o potrzebie leczenia. Rozmawiamy o tym, co zrobić, by chorzy jak najszybciej zyskali dostęp do leków. Od pewnego czasu mamy do czynienia z dialogiem. Bardzo się z tego cieszę, bo tylko w dialogu można wypracować sensowne rozwiązania – mówi Tomasz Połec.

Podsumowanie

Profesor Agnieszka Słowik: – Raport powstał z potrzeby chwili. Pojawiła się możliwość nowej terapii, zidentyfikowano, że są pewne braki w wiedzy na temat SM i potrzeba uporządkowania informacji. Pojawiło się wydawnictwo, które to wszystko podsumowuje. Dostarcza też lekarzom i pacjentom wiedzy na temat postaci choroby, która dotychczas była traktowana nieco po macoszem. Jednocześnie pokazuje, jak bardzo dobrze organizacje pacjenckie mogą współpracować ze środowiskiem medycznym. Wprowadzanie nowego leku dla pacjentów z SPMS to przykład modelowej współpracy różnych środowisk, które mają jeden wspólny cel. Stale prowadzony dialog pomaga wybrać optymalne rozwiązania.

Profesor Konrad Rejdak: – Rok 2021 to czas dla neurologii i czas nadziei dla pacjentów z SPMS. Wyzwaniem na pewno będzie budżet i wykonanie ryczałtów. Z danych ośrodków leczących chorych na SM, którymi dysponuję, wynika, że mimo pandemii często przekroczyły one ryczałty. Tylko w mojej klinice mamy ok. 3 mln nadwykonania. Mamy nadzieję, że środki się znajdą, bo wpisanie leku na listy refundacyjne to jedno, ale za tym muszą iść pieniądze. Włączając nowe leki, musimy też przewidywać, że dojdzie dodatkowa pula chorych – grupa, która przerywała leczenie, nie jest w programie lekowym. To są wyzwania. My jako PTN będziemy chcieli rozmawiać z NFZ, postulować, szukać oszczędności. Chcemy zreformować system tak, by optymalizować wydatki i przekierować środki na najbardziej potrzebne cele. Malina Wieczorek: – Chciałabym być spokojna o pacjentów, którzy dostaną lek, jeśli zachodzi u nich konwersja na postać wtórnie postępującą. To bardzo ważne, by pacjenci czuli się bezpiecznie na swojej ścieżce terapeutycznej. Patrzymy z nadzieją na marcową listę. Chciałabym móc zapewniać chorych, że ci, którzy potrzebują leczenia, otrzymają je jak najszybciej.

Tomasz Połec: – Bardzo liczymy na to, że wprowadzenie siponimodu nastąpi w marcu. Pozwoli to na jeszcze lepszą indywidualizację leczenia chorych na SM. Przy każdej okazji podkreślamy, jakie to ważne, ponieważ każdy przypadek jest inny, w związku z czym każdy wymaga indywidualnego traktowania. Marzy mi się także powrót do tego, co postulowaliśmy już jakiś czas temu – do opieki koordynowanej. Myślę, że wprowadzenie nowego leku byłoby dobrym przyczynkiem do powrotu do idei koordynowanej opieki nad chorymi na SM, co pozwoliłoby na zapewnienie im dużo lepszej opieki niż dotychczas. ■